

Alessandra Sartori e AlbHey Longo



LA
STORIA
DI
MIRKO

Manuale illustrato per
costruire montagne russe
fai-da-te

Erickson

Ma la montagna a cui pensavo io
era quella che disegnavo con gli occhi
sul soffitto quando ero a letto,
quella dove la salita era un'iperbole,
quella dove viaggiavo a tutta velocità,
col cuore in gola, per l'adrenalina
e mai – *mai mai mai* – per la paura.

CON UN
SALUTO DI
CHECCO
ZALONE

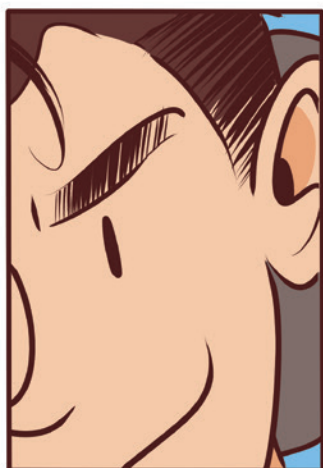
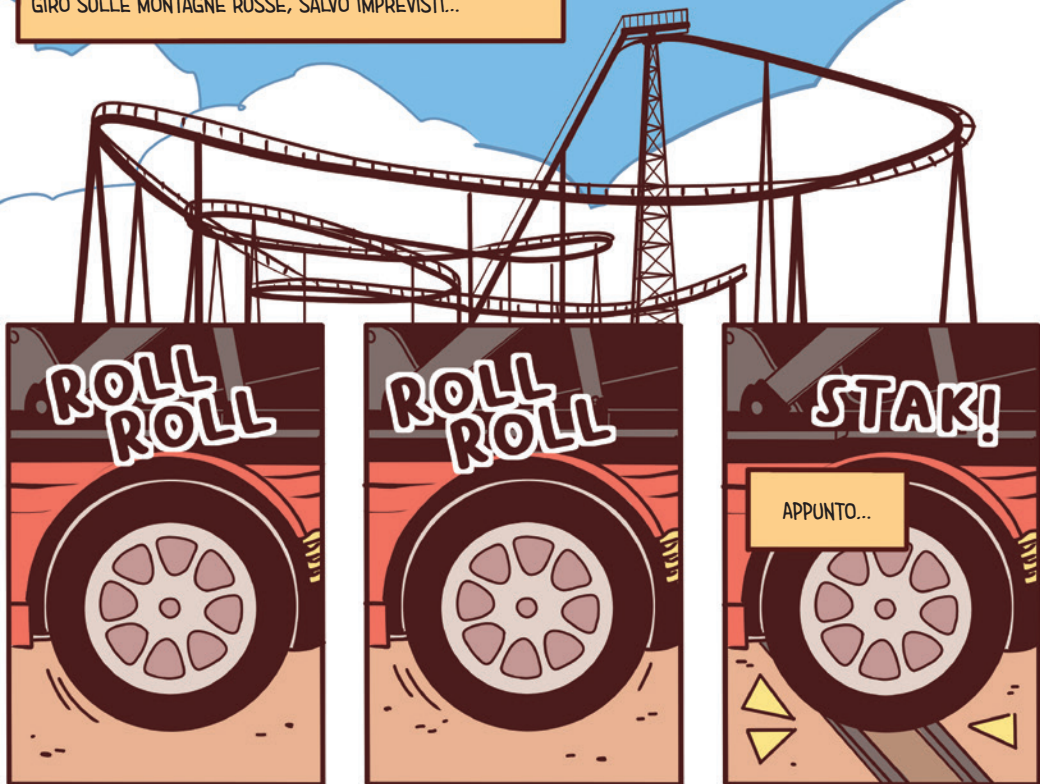
€ 13,00



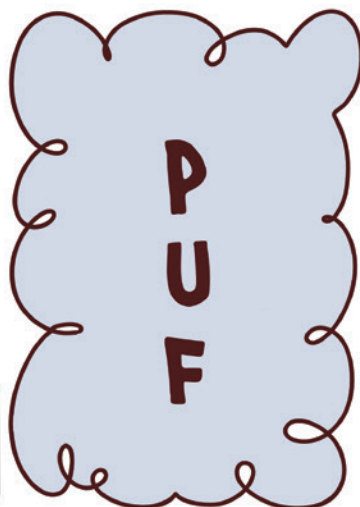
9 788859 027881

www.erickson.it

UN FISCHIO ANNUNCIA L'ARRIVO DEL CONVOGLIO. MIRKO HA PAGATO IL BIGLIETTO E TUTTO È PRONTO PER UN FANTASTICO GIRO SULLE MONTAGNE RUSSE, SALVO IMPREVISTI...



MA MIRKO NON SI ARRENDE, NON LO HA MAI FATTO NELLA REALTÀ, FIGURIAMOCI IN UN SOGN...





$$x = y^2$$

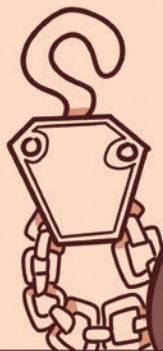


$$\frac{1}{2}x$$



$$\frac{32}{x^y}$$

$$5x\sqrt{78} + 0,5 \cdot \frac{1}{7}$$



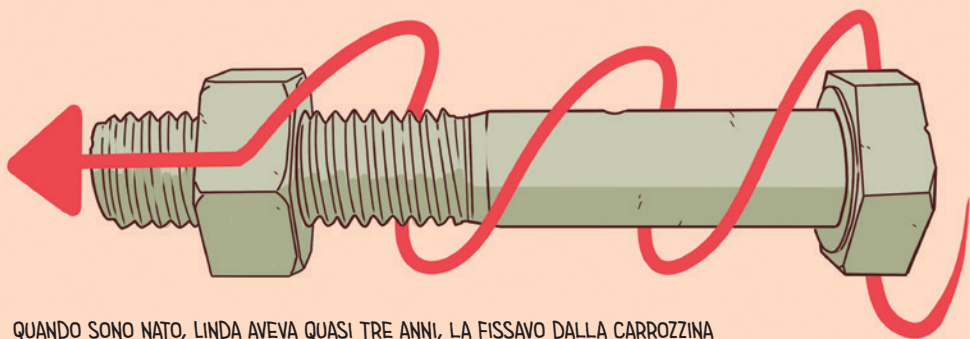
IN CASA DORMONO TUTTI, MIRKO FISSA IL SOFFITTO E INIZIA A PRENDERE APPUNTI NELLA PRIMA LUCE DEL MATTINO. CON GLI OCCHI TRACCIA LINEE ED ELENCA MATERIALI, FA CALCOLI GEOLOGICI E DISEGNA PARABOLE DI LANCIO. LE MONTAGNE RUSSE FAI-DA-TE NON SONO UN PROGETTO IMPOSSIBILE SE SEI ATTEZZATO A DOVERE, SE HAI GLI SPAZI NECESSARI PER SVILUPPARE L'IMPIANTO. MIRKO HA CHIARA IN TESTA OGNI VARIABILE TECNICA, CI LAVORA DA ANNI. IL SUO PROGETTO È VALIDO, PERCHÉ SI BASA SULLA PIÙ SOLIDA CONSAPEVOLEZZA: TUTTO QUELLO CHE È SPERICOLATA DISCESA PRIMA DI TUTTO È STATA SFIANCANTE SALITA.

EGIDIO BRUGOLA INIZIÒ A PRODURRE UNA VITE CAVA ESAGONALE CON IL GAMBO A TORCIGLIONE PERCHÉ SE L'ERA IMMAGINATA PROPRIO COSÌ, DIVERSA DALLE ALTRE. MI PIACE PENSARE CHE LE IDEE MIGLIORI VENGONO OSSERVANDO QUALCOSA CHE ESISTE GIÀ. L'INGEGNO NASCE PER ELIMINARE L'ABITUDINE PERCHÉ, POSSO DIRLO A GRAN VOCE, ACCONTENTARSI È PIUTTOSTO DA SFIGATI.

CI SONO FOTO DEI MIEI PRIMI MESI DI VITA, DOVE SI CAPISCE BENISSIMO CHE NON MI BASTAVA DORMIRE. LA MIA TESTA, GIÀ ALLORA, ARCHITETTAVA SISTEMI DI INGEGNOSA VARIABILITÀ, MA NON HO UN ESEMPIO PRATICO CHE POSSA DIMOSTRARE QUELLO CHE VI DICO. L'UNICA COSA CHE TESTIMONIA LA MIA INVENTIVA SONO I CAPELLI DI MIA SORELLA LINDA. IMPOSSIBILE MODIFICARE L'ASSETTO ELICOIDALE DEI SUOI RICCI E IMPOSSIBILE STABILIRE QUANTO VORTICOSO POTESSE ESSERE IL MIO PENSIERO IN MERITO.



IL SIGNOR BRUGOLA LO SAPEVA BENE: OGNI VITE DEVE TROVARE IL SUO DADO PER RISOLVERE UN PROBLEMA. È COSÌ CHE SI COSTRUISCONO I RAPPORTI PIÙ SOLIDI. SE UNA FILETTATURA È BEN DEFINITA UNA VITE PUÒ ESSERE USATA UN MILIONE DI VOLTE, MA SE NON È COSÌ, SE NON NASCE PERFETTA, IL MECCANISMO A UN CERTO PUNTO INIZIA A PRODURRE DELLE ANOMALIE E ALTRE VOLTE SMETTE DI FUNZIONARE.



QUANDO SONO NATO, LINDA AVEVA QUASI TRE ANNI, LA FISSAVO DALLA CARROZZINA MENTRE GIOCAVA. NESSUNO CONSIDERAVA IL MIO SGUARDO. MIA SORELLA ROSICCHIAVA UN BISCOTTO MENTRE IO, DISTESO SU UN LENZUOLO, FISSAVO LE SPIRALI CHE ERANO I SUOI CAPELLI SPARPAGLIATI DAL VENTO.



CERCAVO LA MOLECOLA DELL'INFORMAZIONE GENETICA CHE CI UNIVA E DIVIDEVA AL TEMPO STESSO. ERA COSÌ FELICE LEI ALLORA, MA PURE IO NON SCHERZAVO MICA.

5 aprile 2003

Quando nasco c'è la luce, ma non il sole.

Mia mamma si chiama Stella, è sdraiata a pancia in su e mi cerca con gli occhi in giro per la stanza. L'infermiera si muove in fretta, dalla bocca mi esce un urlo che la fa ridere. Io non rido affatto, anzi sono piuttosto arrabbiato.

«L'APGAR* è dieci su dieci», dice.

Penso che non serviva farmi piangere per capirlo, bastava fidarsi del mio sguardo per rendersi conto che era tutto a posto. Ok, ero appena venuto al mondo, ma c'erano così tante cose da scoprire che non avevo nessuna intenzione di fingermi disinteressato. Piangevo con una certa ostinazione, avrei voluto dire la mia, ma usavo un linguaggio che nessuno è ancora riuscito a decifrare. Se c'era una cosa che trovavo frustrante era questa impossibilità di capirsi. Quando avevo fame i miei genitori mi mettevano nella culla; quando ero stanco mia nonna preparava il biberon. Io li fissavo tutti con una certa incredulità, parlavo una lingua sconosciuta e mi sembrava assurdo insistere su quei concetti elementari che erano i miei bisogni fisiologici. Credo sia stato per questo sentimento di monotonia ricorrente che una notte la vita mi è venuta finalmente incontro con la sua prima dimostrazione di stupore. Era estate, in casa si sudava, mia madre mi teneva dentro la piega del gomito, mentre con l'altra mano apriva la finestra per far entrare l'aria fresca della notte.



* L'INDICE APGAR È UN VALORE CHE INDICA LE CONDIZIONI DI SALUTE DEL NEONATO ALLA NASCITA.



Abitiamo a 660 metri sul livello del mare, non è una grande altitudine, ma se il cielo è terso le costellazioni ti sfiorano gli occhi. La mamma mi carezzava la testa, di tutte le stelle, lei, era la più vicina.

«Ti va di dormire?», mi aveva chiesto sbadigliando.

Per la prima volta si era decisa a chiedere la mia opinione, non era così male come genitore e ne stava dando grande dimostrazione. Certo ci sarebbe stato molto su cui lavorare, ma mi sentivo al sicuro e di tutte le certezze quella di essere capitato nella famiglia giusta mi era parsa subito la più evidente.

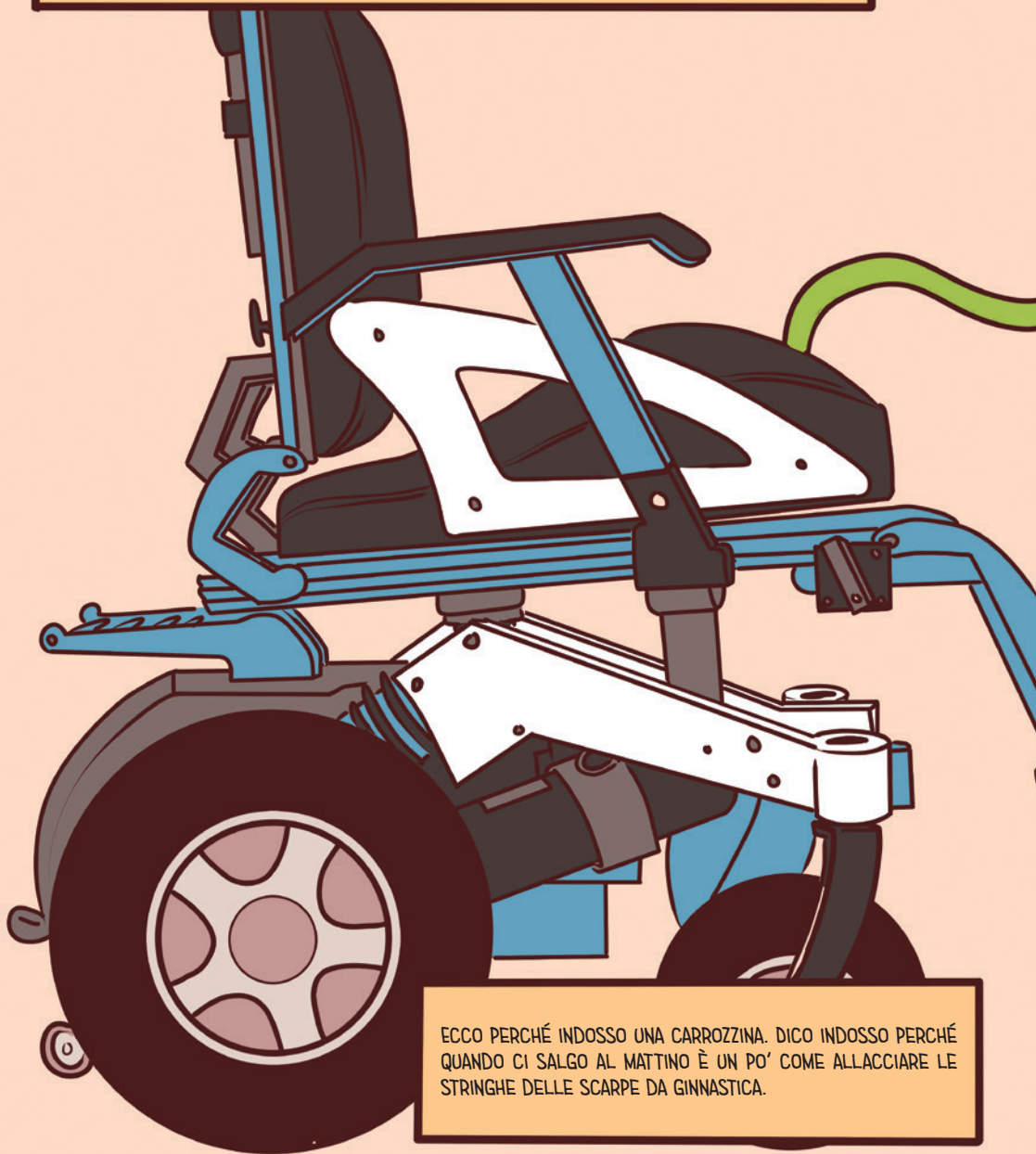
«La felicità fa venire sonno», ho pensato.

Allarmata dalla possibilità di un nuovo singhiozzo la mamma si era voltata con aria minacciosa e io allora avevo annuito piano.


«Certo che mi va di dormire, mamma», avevo detto tirando fuori una specie di voce. Ma la mamma, distratta com'era, si era persa le mie prime, incomprensibili, parole.



«LA PRODUZIONE DELLA PROTEINA DI SOPRAVVIVENZA DEI MOTONEURONI DIPENDE DALLA PRESENZA DEL GENE SMN1. SENZA UN LIVELLO ADEGUATO DI PROTEINA I MOTONEURONI DEL MIDOLLO SPINALE NON RICEVONO I SEGNALI INVIATI DAL CERVELLO CAUSANDO UNA PROGRESSIVA DEGENERAZIONE DELLE CELLULE NERVOSE». DETTO PIÙ SEMPLICEMENTE: SE LA PROTEINA MANCA, I COMANDI DI MOVIMENTO NON ARRIVANO A DESTINAZIONE E I MUSCOLI SMETTONO DI FUNZIONARE.



ECCO PERCHÉ INDOSSO UNA CARROZZINA. DICO INDOSSO PERCHÉ QUANDO CI SALGO AL MATTINO È UN PO' COME ALLACCIARE LE STRINGHE DELLE SCARPE DA GINNASTICA.




DA PICCOLO, MOLTO PICCOLO, È STATO FACILE — OSEREI DIRE NORMALE — SENTIRSI PARTE DI UN GRUPPO DI BAMBINI CHE, NATI E CRESCIUTI INSIEME, NON POSSEDEVANO UNA VARIANTE DI NESSUNO.



IO ERO QUELLO CON LA CARROZZINA ESATTAMENTE COME...



...ROBERTA ERA QUELLA CON I CAPELLI ROSSI.



MIO PAPÀ MANEGGIAVA TUTORI ESATTAMENTE COME IL PAPÀ DI SIMONE GONFIAVA LE RUOTE DELLA BICICLETTA.

BLA!

BLA!

TRA LE DIAGNOSI RIPETUTE MILLE VOLTE E L'ALLEGRIA UN PO' FORZATA CHE MI VENIVA RIVOLTA DAI DOTTORI IO DOVEVO LIMITARMI A STARE FERMO. MIO PAPÀ MI TENEVA IN BRACCIO E DAVA VOCE ALLE DOMANDE DELLA MAMMA, LE INTONAVA, COME IL RITORNELLO DI UNA CANZONE.

BLA!
BLA!
BLA!

BLA!
BLA!
BLA!

BLA!
BLA!
BLA!

BLA!
BLA!
BLA!

BLA!
BLA!



QUANDO SI TRATTA DI UN CASO CLINICO, I MEDICI SI MUOVONO RAPIDI, MA IN PUNTA DI PIEDI. IO AVEVO POCO PIÙ DI UN ANNO E MI DIVERTIVO TANTISSIMO; FACEVO UNA VITA FELICE, ERO PARTE DI UNA FAMIGLIA CHE MI VOLEVA BENE E CON CUI ERA SEMPRE FACILE RIDERE E CHE MI MANCASSE QUALCOSA NON ME LO AVEVA MAI DETTO NESSUNO.



NON RIUSCIVO A CAPIRE QUALE FOSSE LA FORZA NECESSARIA
ALLE GAMBE PER SOSTENERE IL PESO DEL CORPO,
MA TROVAVO ALTRI STRATAGEMMI PER MUOVERMI DENTRO CASA.



È STRANO, SE CI RIPENSO ORA, COME QUESTA PICCOLA VARIANTE
PER ME NON ERA UN PROBLEMA, MA PER ALTRI RAPPRESENTAVA
CHIARAMENTE IL SINTOMO DI UNA MALATTIA RARA.

Milano era vuota la prima volta che l'ho vista, forse perché le strade sembravano disegnate troppo grandi o forse perché le pareti dell'ospedale mi facevano strizzare gli occhi tanto erano chiare. La luce bianca di certe plafoniere cancella i contorni delle immagini ed è per questo che è più facile tenere a mente gli odori. Il fumo che esce dalle grate di aerazione si porta dietro tutto, non fa distinzione tra l'odore delle cucine e la punta alcolica di certi bagni appena puliti. È così che ho raccolto i ricordi: con gli odori. La fila di orsacchiotti disegnata sullo schienale del lettino profumava di sapone. La mano di Carla emanava una fragranza che invece non ho mai saputo riconoscere. Era rapida nel mettermi in piedi dentro la statica, mostrava ai miei genitori come farmi avere una postura corretta. Lo faceva così velocemente che mia mamma le chiedeva più volte di ripetere le sequenze. Mi afferrava un braccio e il gesto era morbido ma deciso, la resistenza era sempre mia.

Per anni mi sono sentito circondato da persone che affermavano di saperne più di me e non ho mai voluto prenderli sul serio, perché chi più di me poteva sapere come funzionavo? Sì, forse c'era della presunzione nel mio fingere di non sentirli parlare, non avevo mai pensato di dovermi adattare alla volontà di un'altra persona, a parte quella di papà con cui era sempre facile raggiungere un compromesso. Dove non arrivavano i miei neurotrasmettitori, arrivavano le infermiere, mia mamma, la fisioterapista, il giornalajo dell'ospedale, gli amici di papà. Se ho imparato a considerare i miei desideri delle valide alternative alla noia lo devo a chi ha insistito a mostrarmi il cambiamento come un'opportunità.



In ospedale mi avevano rivoluzionato la vita insegnandomi a sfidare la gravità. Con la statica stavo in piedi, con il girello mi muovevo rapidamente dentro casa e, sul ripiano che mi agganciavano alla carrozzina potevo mettere fogli, pennarelli, macchinine smaltate di blu. Mio papà sentiva di aver trovato degli alleati nei familiari di altri bambini, padri che stabilivano una nuova disposizione dei mobili in casa, madri che valutavano l'acquisto di una nuova automobile. Per la mamma, invece, il punto di partenza era stata Carla che si era presa la briga di rimettermi in piedi e che le aveva detto chiaramente cosa avrei dovuto e potuto fare. Erano tutte questioni di cui non si poteva negare l'importanza. Anche perché Carla non lo ha mai dichiarato, ma con la sua bruciante verità mi ha fornito un'idea che, nel tempo, si è rivelata la più potente motivazione di cui potessi disporre: ero affetto da atrofia muscolare ma tutto, avrei comunque voluto fare tutto.

